

Commission on the
Future of Health Care
in Canada



Commission sur
l'avenir des soins de santé
au Canada

POLICY DIALOGUE NO.4

Consumer Choice in Canada's Healthcare System

University of Alberta
Edmonton, Alberta

JUNE 17, 2002

The Commission on the Future of Health Care in Canada, in partnership with select Canadian universities, hosted 12 televised policy dialogues on key health care issues. At each session, a moderator guided a panel of leading health care experts in a discussion focussing on a priority health issue for Canadians. These sessions were based on Issue/Survey Papers developed for the Commission by the Canadian Health Services Research Foundation. This report is a synopsis of one of these 12 policy dialogues.

Moderator:

**Prof. Tim Caulfield,
Research Director, University of Alberta Law Institute, Canada
Research Chair in Health Law and Policy**

Participants:

**Prof. Phil Jacobs,
Health and Management Program, University of Alberta, Fellow,
Institute of Health Economics**

**Dr. Larry Ohlhauser,
former Registrar, College of Physicians and Surgeons of Alberta
and Chair, Mazankowski Implementation Committee**

**Dr. Raisa Deber,
Faculty of Medicine, University of Toronto**

**Dr. Wendy Graham,
Past Chair, Ontario Medical Association Coalition on Primary
Care Reform**

**Prof. Donna Lynn Smith,
Faculty of Nursing, University of Alberta**

**Bob Shiell,
Chair, Canadian Prostate Cancer Network**

Introduction

The health care arena no longer stands completely aloof from the world of consumer demands. Whether because of a stronger consumer culture or because of perceived failings in the existing system, many Canadians are talking about the need for greater consumer choice in health care. The Policy Dialogue was designed to explore what people really meant by greater choice and how these demands could possibly be met. The session opened with a brief video presentation of the consumer rights movement in health care:

"A growing consumer rights' movement is forcing governments and the health care sector in general to reexamine how health care services are delivered. Increasingly, Canadians see themselves as consumers of health care services, consumers with rights: the right to information, the right to choice, and the right to a say in the medical decisions and services that affect their health and health care. Health care industries are now aggressively marketing services offered outside the publicly funded system. Typical examples are private MRI clinics, private laser surgery eye clinics, and insurance companies selling policies that give cash payouts to eligible survivors of heart attacks and strokes and transplants.

But are patients really behaving like consumers? There is a lot of patient-related information around, but many people find it confusing and contradictory. There is more informed discussion going on between patients and their health care practitioners. People are adopting healthier lifestyles and exploring new approaches to prevention and treatment. On the other hand, many elderly patients are quite prepared to leave complex decisions to their health professionals. They show a high degree of loyalty and are not comparison shoppers.

Many in the health care sector interpret the consumerist trend as calling for a broader range of consumer choice in health care, not bound by the limitations of our publicly-funded system. Proponents of medicare argue on the other hand, maintain that the public system itself is capable of offering a greater range of choice."

The Policy Dialogue at the University of Alberta looked at how three different public policy approaches would affect consumer choice and other considerations. A background paper prepared by the Canadian Health Services Research Foundation detailed the pros and cons of each of these courses of action. Invited panelists were then invited to debate their merits and their potential impact on health care in Canada.

Course of Action #1

Government should put at least some health care funding back in the hands of individual consumers to let them buy the services they want.

Presentation by Prof. Phil Jacobs:

In discussing consumer choice, we need to distinguish between choice in terms of the range of services available, on the one hand, and conditions of finance on the other. This is something the background document for tonight's discussion does not do. Choice in the range of services implies a broad catalogue of services that is eligible for funding or subsidy, and there is currently considerable, but not unlimited, choice in the public system. Canada is not nearly as flexible as countries like Germany in adding things to and removing things from the list, but we still have a fair amount of choice. Consumers have the choice of chiropractic services, physiotherapy, and various medical arrangements, and they have choice in providers. However, other services, such as naturopaths, massage therapists, and some dermatological services, are not available.

On the financial side, any number of choices are possible, from co-payments, to income tax mechanisms for increased use, to cash vouchers, to medical savings accounts. But changing the conditions of finance does not necessarily increase the range of choices, unless providers have some incentive to broaden that range. You can have any financial arrangements you want with a given catalogue, and you can also, of course, change the catalogue. Government is responsible for setting up a framework within which health care is delivered, and this includes both a catalogue and a finance mechanism. What is in the catalogue should be evidence-based, and the way we decide what is included should be transparent. Finance arrangements, on the other hand, should reflect the degree of individual risk that people are willing to bear.

Presentation by Dr. Larry Ohlhauser:

In this era of health reform we need to talk about patient choice, which involves information so patients can make informed decisions, but also incentives for patients to take more responsibility for their health. I am going to discuss medical savings accounts, a concept that raises many fears, but that should be considered as a possible response to the desire for greater choice in health care.

The concept is fairly simple: If eligible individuals were provided a medical savings account (MSA) of \$500 on January 1st, they would be allowed to select the services they considered beneficial and these would be paid for through the MSA. Say a first visit to a health care provider for a medically beneficial service cost \$50. This concept of MSAs includes a 20% co-payment, so \$10 would be payable out-of-pocket. Debit card technology would be in place to deduct the remaining \$40 from the MSA.

MSAs can also work to incentivise good healthy behaviour. If I were staying overnight in a different city, I could go eat some wonderful food, drink far more wine than I should, and perhaps end up in an ER bloated with belly pain. The care I received would be paid for through my MSA. But as a well-informed consumer I could also choose to go to the nearest health club and work out, and use my debit card to get part of the price of the workout paid through the MSA. In this way, the concept can help consumers take more responsibility not only for sickness and illness prevention, but also in leading a healthy lifestyle.

Panelist and audience discussion:

Discussion revolved around medical savings accounts as the most widely propagated strategy to get spending power and ostensibly choice into the hands of consumers, and most participants were blunt in their condemnation. Enthusiastic applause greeted Dr. Deber's statement that medical savings accounts (MSAs) are probably one of the stupidest ideas to be foisted on the Canadian public.

The major problem participants had was that the economic sense of MSAs relied on the idea that health care was in some way discretionary. A substantial amount of evidence was presented to counter that assumption. Dr. Deber discussed Manitoba data showing that the lowest spending (healthy) people are spending almost nothing on health care. Mean spending is reached only at the 80th percentile, while the sickest group is spending an enormous amount. A MSA system would therefore involve handing out money to about 80% of the population who use the system very little to begin with, while imposing an additional tax on the sickest people. Overall costs to the system would therefore increase.

Audience member Donna Wilson described MSAs as an unworkable, expensive and extremely regrettable policy option. The idea was first put forth as a way to give uninsured Americans some access to health care, but was then grafted to the notion of responsible health care consumption, which fit some governments' views that people abuse the system when health care is free. That assumption has, however, been disproved.

It is ludicrous to think that people go out and get barium enemas because they have nothing better to do that afternoon.— Donna Wilson

Other concerns were whether we would know where best to spend the money for our particular disease and the impossibility of anticipating what health services we are going to need. The decisions we make when we are well as to how we would spend that money would be completely different from how we would spend it if we were sick.

Would MSAs promote healthy behaviour?

Dr. Ohlhauser was unwilling to accept that there was sufficient evidence to justify discarding the idea of MSAs before they have been tried out and scientifically reviewed, perhaps in a defined population. There is evidence that people will consume less when there are direct costs to services, but there is no evidence about the downstream effects of these decisions. When a cost dissuades people from seeing a doctor for their sore throat, the downstream effect could be system savings or it could be complications from strep throat. The appeal in his mind was to encourage people to use the system wisely and take responsibility for their health and lifestyle. A focus on wellness and health promotion should be part of the reform effort, and in this domain, people are capable of acting as consumers.

Other participants considered it equally wrongheaded to make health promotion decisions reliant on individual consumers, even as public recreation, swimming and other community programs are being shut down. Initiatives to provide public recreation programs and basic things like sidewalks to walk on safely in small towns would do more to incentivize positive health behaviours than giving people money to spend in private health clubs.

If we individualize all these choices, we will find ourselves handing people money to buy bottled water instead of paying for proper water treatment so that the water is safe in the first place. — Raisa Deber

Are we patients or consumers?

Dr. Deber asserted that when people are sick they are patients and not consumers. A consumer is somebody who is trying to decide what they want to buy. A patient is somebody who is ill and does not exactly know what will make them better. Among HIV/AIDS patients, who are considered the most consumerist group in health care, only 0.5% want to take on a consumer role. Most participants agreed that what people want is to be included in a partnership with their health professionals. That is not to say that people are not proactive in finding information. Almost half of people facing illness use the internet to research their disease and diagnosis and want the opportunity to obtain this information before they decide on treatment options. However they rely on health professionals to help them understand their illness and for support in making decisions. The fact that many are intimidated about discussing the information they find with their physician may be an area that needs attention.

People make important choices in health care, when we must consider our options for treatment and decide what is important to us: How important is it to me that I cannot walk three blocks without feeling short of breath? If I have prostate cancer how important is it to me that the side effect may be impotence. These choices are very important and very personal, but they bear no resemblance to what we know as consumer choice.

Course of action #2

Government should let people pay additional money out of their own pockets to get faster access or other advantages from privately funded providers of services covered under medicare

Presentation by Dr. Raisa Deber:

The problem with this option is that it assumes that health care is a good like anything else you buy in the market. I will present the audience with four hypothetical scenarios to show that it is not.

First, assume I arrive at the airport and want to take a taxi to town, but I forgot to bring enough money with me. How many of you think the taxi should bring me out here anyhow. (None)

Second, assume that Air Canada is tired of all the bad press and calls you up to offer a free one-week trip, anywhere they fly, all expenses paid, for you and a friend. The only hitch is that you have to take it sometime within the next 12 months. How many would accept? (All)

Third, assume I am speaking here and suddenly double over with a ruptured appendix. I have no money. How many of you think the hospital should treat me anyhow? (All)

Fourth, assume you are offered open heart surgery, in the place of your choice with all expenses paid, but you have to do it within the next 12 months. How many would accept? (None)

Market goods respond to supply and demand, with price as the signal. If the cost is too high we are priced out of the market. That is why we are okay with the taxi scenario and the free trip, but not with the appendix and open heart surgery. When you said my appendicitis should be treated despite my not having any money, you said I could not be priced out of the market. Therefore, there will always be a fixed price or floor price of what government or charities will pay so that people do not get priced out of the market for health care. Any extra costs come on top of that, are harder to control, and usually end up being covered by business, creating economic competitiveness problems.

The second distinction between market goods and health care goods is that if I do not need a health care good, I should not want it, just as none of you wanted the open heart surgery. Given that health care will be available to me publicly if I need it, and I will not want it unless I need it, why then would I go and buy it out of my own pocket? The only possible situation in which I would do that is if the health care available publicly were inadequate or seemed to be inadequate — if it were not timely, not convenient, not of high quality. If we allow people to purchase health care above and beyond what is offered publicly, we create an incentive to keep public care inadequate, because if it is not inadequate, there will be no market for the private tier.

Every place that has allowed venture capital to come in and build a private tier has found that public health care must be inadequate for there to be a market for the private tier. What we create is higher costs (usually borne by business), less equity, and perhaps even worse outcomes if people cannot get adequate care in the public system. For providers it is a wonderful arrangement: they have guaranteed government payment as well as whatever else they can make privately. Physiotherapy in Ontario costs about \$12 or \$13 per session under the government plan, and at least three times that if paid for privately.

If we think health care should be provided universally to people who need it — meaning we will not let people be priced out of the market — we need to accept that if we cannot afford it universally as a single payer, we certainly cannot afford it universally at the higher cost inherent with multiple payers. Government costs may go down, but society's will not, and business and people paying out-of-pocket will assume the difference. There may well be things we cannot afford to provide universally, and Mr. Mazankowski's suggestion that we re-examine what health care goods we will cover universally needs to happen, but we cannot say it will be cheaper to have multiple source of financing and still be universal.

Presentation by Dr. Wendy Graham:

I will discuss consumer choice from the standpoint of medical professionalism, evidence-based medicine and the concept of a care guarantee. The primary beneficiary of medical professionalism is the patient, who offers the profession gratitude and respect in return. But patients expect doctors to do what is best for them, not necessarily what is best for the system or what the evidence supports. The physician's job is to balance system limitations and evidence with patient expectations, and to do so in partnership with the patient.

Canadian physicians employ evidence-based medicine on a regular basis when making decisions, and they do so in three arenas. The first is what is considered standard, for example to give penicillin for strep throat. That is accepted evidence-based practice in line with prescription guidelines. The second would be the consolidation of numerous and vigorous published reports on, for example changes in lipid management for cholesterol. The third area is leading edge research on a particular disease, such as a new treatment for multiple sclerosis which patients have a specific interest in. The physician may not be satisfied with clinical practice guidelines that emphasize

business values such as cost-containment and efficiencies which do not benefit their patients. They must also deal with a health system bureaucracy that fragments care, dwells on management issues and adopts policies that result in patients not being able to access MRIs and CAT scans because they are going through review committees.

In an attempt to help the public, we have brought in hospital report cards, performance indicators and benchmarks. But what patients really want to know when they are sick is which physician is the most experienced and has the best success rate for a particular procedure or the management of a particular disease.

Consumers have unprecedented access to health information from the internet. Almost half generally research a disease or a management issue prior to coming to the doctors, but do not have enough confidence to talk about that information with their physician. The physician's job is ultimately to balance, on behalf of their patients, not only the evidence that may come in research, but also the life and family commitments of that patient, and the risks and benefits of different options

If we are going to ensure the current level of health care into the future, we need to look at different payment options and different delivery mechanisms. The first and most important thing we need to do is define what we mean by a core service that gets first-dollar coverage. This may expand beyond medically necessary services provided by physicians in hospital. Once we define that core set of services, we need to commit to a care guarantee. If we cannot provide timely access to quality care, then a third party must ensure that patients are able to receive those services in another province or even another country. Finally, we need vigorous debate on co-payments, which are used in chronic care in Ontario, debit accounts, savings accounts, tax accounts as well as deductibles. If we do opt for co-payments, we must ensure that they are consistent from province to province to ensure that all people continue to have good access to those core services.

Panel and audience discussion:

Phil Jacobs pointed out that virtually all the countries in Europe have some private market to take the pressure off the public market. And there is conflicting evidence about the impact of that private market on the public system. According to Bob Shiell, patients are using two-tier medicine right now by going down to the US. Of the 125 men who come to his support group meeting each month, five or six newly diagnosed men are choosing to go down to the US for either another opinion or for treatment that is not being offered in Canada..

Our prostate cancer support group includes some very well-informed members and they are looking for choices that they cannot get on this side of the 49th parallel.-- Bob Shiell

However, Raisa Deber pointed to new research showing that the number of people going to the US for treatment is a lot smaller than this type of anecdotal evidence would suggest.

Should physicians be able to practice in both public and private systems?

When physicians practicing on both sides of the street, as in the US, there is quite a bit of evidence that the public portion of the market gets squeezed out, according to Prof. Jacobs. Other panelists agreed that trust is difficult to maintain when patients feels that the physician's bottom line will be different depending on what treatment they receive.

The last thing we need when we are sick is to be put on our guard as an informed consumer to make sure we are not being ripped off. — Raisa Deber

Participants felt that allowing doctors to work in both public and private systems puts them in competition with themselves. The Calgary experiment with private cataract surgery was referred to a number of times, and opinion was that patients were paying much more in the private system while the waiting lists in the public system grew longer.

Would a private tier reduce costs?

Some panelists considered it unlikely that a private tier would reduce overall costs, as costs are already higher in the parts of our system where private services are available. However, not everyone agreed that there was sufficient evidence to that effect. Some felt that allowing private money into the system was one way of providing more services and reducing waiting times, but that we had not yet found the appropriate formula to get a private financing component into place.

Prof. Smith pointed to the almost entirely private American long-term care sector which is now governed by an enormous regulatory bureaucracy because of abuses, fraud and other nasty byproducts of the private economy. If

health and long-term care services are privately provided, they include costs for somebody's profit margin and for this type of regulatory oversight. She also felt that the focus on acute care services steered people away from lower cost options they might prefer. Advertising and other incentives direct people toward choices that are not evidence-based but rather driven by powerful interests and economic incentives.

Would a private tier increase choice?

Dr. Graham thought screening was one area where people should have the right to pay for annual tests that are not presently considered cost-effective on an annual basis in the public system. If someone chooses to spend their \$10 on an annual PSA test, cholesterol test or mammogram instead of on a toaster, they should have that right.

Just because the medical system is not at this particular time endorsing annual PSA tests as a cost effective screen, I don't think should limit the public's right to have them.— Wendy Graham

The only caveat to that was concern that when healthy younger people have tests like mammograms, the false positive rate is very high and many would go through unnecessary anxiety and follow up before the result was cleared. There was also concern that demand was so easily created, as evidenced by the impact of even our limited pharmaceutical advertising on prescribing patterns.

Participants had more of a problem with the type of private choice that claimed an improvement over public services. When presented with a private cataract surgery pamphlet stating You have a Choice: Smaller incision, faster healing, less chance of infection, better vision, for a much higher price, people did not really feel that they had a choice. On the one hand, how can patients be assured that the service is actually better. On the other hand, if it is so much better, what does that say about service in the public system? Dr. Olhauser felt that it was up to the College and licensing bodies to set the standards for what is an acceptable prosthesis, or an acceptable improvement in vision, and that this standard must apply in the public system. Then we need to decide whether to let people purchase something better privately.

Finally, a concern was expressed that we associate private with choice, and public with monopoly, when the fact is that people have little control over what choices are included in plans such as workplace insurance plans, but do at least hold some levers of control over the public system as citizens.

Would private financing reduce waiting lists in the public system?

Participants concurred that there was ample evidence to show that a private tier would not shorten waiting times in the public tier. When the private sector shortens its waiting list, the public list would be lengthened. Otherwise the private tier would be unviable in the first place. And of course, poorer Canadians, including most seniors, would bear the brunt of longer waits in the public system.

The median income for seniors in Alberta is less than \$17,000, so a private tier would leave us standing at the back of the public line. — Man from Alberta Council on Aging

Course of action #3

Government should require the collection and public dissemination of comprehensive information on the performance of health care providers and organizations so that consumers can make informed health care choices

Presentation by Prof. Donna Lynn Smith:

To make sense of this kind of information, patients would need to have standards against which to compare a provider's performance. The Canadian health care system tends to shy away from anything that sounds like a standard or regulation, and is highly under-regulated compared to other health systems, particularly in the US. In that context, it is very difficult to compare the performance of one hospital against that of another. We have services like the Canadian Council for Health Services Accreditation, but the certificate in the lobby of your hospital or health region to say that the program is accredited really tells us only that it meets a minimum standard.

At the Winnipeg Health Sciences Centre, a number of children died before there was the administrative will to declare that there was in fact a problem and implement corrective action. Justice Sinclair reviewed that situation and concluded that there was an absence of professional and administrative accountability. Consumers were left in the dark, denied information that would have helped them decide whether they should have their children operated in that hospital where few surgeries were done and the surgeon was inexperienced and unsupervised, or whether they would prefer to bring their child to another province. It is very difficult as a consumer approaching the system to know what standards there are, and then determine whether a particular hospital or care provider is meeting them.

One standard we should be looking to is the level of registered nursing service in our health centres. A growing body of research is showing that the presence of registered nurses in hospitals is associated with lower death rates. Patients may then want to know a hospital's ratio of registered nurses before entering it for treatment. At the moment, Ontario is the only province that collects this information, and I would recommend to the Commission that all provinces should collect information about the skill mix of nursing personnel.

The public's ability to understand treatment options is often limited by the options that are presented to them. Very often, it is not a matter of deciding between this operation or that operation, but perhaps choosing to do nothing at all. Advertising leads people to assume that there is a magic bullet for every condition, and this expectation presents a problem to all health care providers. Patients want to hear that something can be done for them, when very often, what they need is pain relief. Currently, pain relief does not appear on fee schedules or treatment lists in quite the same way as cataract surgery because it is not linked to a particular disease.

Our system of care for people with chronic illness and disability is a mishmash of services offered by private and public and voluntary providers, without the essential glue to bring these services together for patients. The role of case manager or care coordinator, employed across the board by insurance companies, is completely absent from our policy discourse. Primary care physicians have become the focus of all our efforts to improve coordination in the system, but they can only solve a certain set of problems. When we have a complex set of problems and need many providers over a long period of time, other mechanisms are required so that we do not get the wrong services, or duplicate services, or miss services.

Presentation by Bob Shiell:

When I was diagnosed five years ago with prostate cancer, there was a woeful lack of information about treatment options and outcomes. I was not prepared to take the first recommendation given by my urologist, which was surgery. I knew enough based on what he told me that I would suffer many ill effects, including possibly impotence and incontinence. I needed to find out more before I felt I could make a decision.

That first urologist told me I should make another appointment to discuss the options, but the first available time slot was three weeks on. The wait at the Tom Baker Centre to see the oncologist was six weeks long. I was asked to write my questions down and fax them in to his office, which I did, and a day later I got a fax back with Question 1: Yes, Question 2: No. When dealing with something like cancer, that is not the kind of relationship you want to have with your care person.

So I started looking for more information. I went to the library and found a bunch of old books that talked mainly about surgery and how to prepare for the operation. I got onto the Internet and found a wealth of information that was very useful: respected medical professionals who donated their time to various sites and answered questions from the public at no charge. A couple of doctors in Los Angeles wrote back with two or three pages back with information on my particular case. I had a lot of questions about what my treatment choices were. Was I limited to surgery? Was I limited to radiation? What kind of radiation? Once I had a procedure determined, who should I pick to have it done? How many procedures had that doctor performed? Does practice make perfect? How many patients

who chose surgery as their primary treatment had follow-up radiation? What were their results?

I ended up going down to Seattle for treatment, and four and a half years later, I seem to be doing pretty well. Newly diagnosed patients need much more access to information about treatment modalities and success rates. But even more important, we need more choices when it comes to treatment, and more stable funding for less invasive forms of treatment like brachytherapy and cryosurgery.

As Chairman of the support group Prostate Calgary, I hear dozens of stories every month from men who are frustrated in their attempts to get the information they need to make treatment choices. More and more men are turning to support groups which can inform and reassure them, where we share our experiences, lift each others' spirits, and strengthen each others' resolve to fight for quality of life. We do not give medical advice or recommend treatment modalities, medications or physicians. Nor do we endorse any product or treatment. We always recommend that a qualified health care professional be consulted before making medical decisions.

Newly diagnosed men and their families are entitled to know all they can about the disease and make an informed, educated decision about their treatment options. Peer support groups provide grass roots, in your backyard service that does not keep regular office hours or have long waiting times. Government financial aid for peer support groups, perhaps employing designated nurse practitioners, would be a cost-effective and timely way to help consumers make educated health care choices. We also need more published information on various treatments and their success and failure rates, and secure funding to provide newer treatment choices which are available in the US and reduce waiting times.

Panel and audience discussion:

Dr. Ohlhauser anticipated it becoming routine and standard for performance measures to be made public on individual practitioners, hospitals and provinces. The purpose would be to demonstrate that each was doing what they should to improve patient care and reduce medical error. He extrapolated from American figures to say that as many as 10,000 people in Canada died last year from errors related to health system design.

Most participants agreed that such information should be collected and disseminated. Where they disagreed was on what information would be relevant and how and by whom it would be used. Panelists pointed to evidence showing no relation between the quality of care a doctor provides and factors such as how they did in medical school or whether they had ever been sued. Dr. Ohlhauser suggested focusing on the outputs of quality such as how many procedures a surgeon is doing, and their complication rate and infection rate, and he felt that doctors should be the first to want to know how they were doing. Outcomes data would require interpretation, however, or it would risk compromising physicians who took on more complicated cases, or worked with more complex communities. Despite some trepidation about how patients would use such information, most participants felt that it should be made available to the public to help them make decisions.

Many participants felt that the choice of physician was based on the relationship they established and that so long as his or her performance was within an acceptable margin, patients had little interest in seeking out #1 or #2. It was also highlighted that this information was of little use to people in small communities with limited choice. Prof. Jacobs insisted that data collection and analyses needed to an independent arms' length process, funded by the public purse and mandated to provide solid information with which to improve our system and improve patient care. It would not be seen as credible if it were owned by physician groups, nursing groups, regions or the government.

Dr. Deber reported there was little evidence that people use the hospital report cards that are available in deciding where to be treated. She felt strongly that performance data needed to be used by those managing the system, by the College of Physicians and Surgeons, by accreditation bodies, and by regional health authorities, and that they should be held accountable. If something like the Winnipeg situation is happening, we have to be sure that someone is looking at the surgeon's outcomes and questioning them. Sick people and those caring for them could have access to that information but should not have to play a watchdog role.

The public should be able to expect that any provider they go to will provide good quality of care. — Raisa Deber

Prof. Smith considered that information was also needed about the systems and processes in the organizations that provide health care. One option was to employ the international standards organization, ISO 9000 type of process, which is independent, third party, internationally acknowledged, and which has consumer input. Edmonton's Misericordia Hospital program for facial reconstruction was the first Canadian health program to receive ISO certification of its process standards. This type of process review involves not just information about a surgeon's infection rate, but also what supervisory processes are in place to act on that data. In the Winnipeg instance, administrators were relying almost exclusively on peer review and peer review was not working. The process

standard holds administrators accountable alongside individual clinicians.

Conclusion:

Participants were overwhelmingly against the idea of putting health care dollars into individual hands along the lines that the MSA concept suggests. The plan's economic sense is based on an erroneous assumption that health care is discretionary or abused. Therefore the plan would end up costing more not less to the system. The downstream effects of discouraging health system use have been shown to be negative and expensive in some research, and people are not very good at anticipating what they might need when they are sick. Finally, the holdout in favour of trying MSAs dwelled on their ability to promote responsibility and healthy lifestyle. Others felt that was something better left to good public program funding in local communities.

Participants did not discount the idea of some private sector activity as quickly as they did MSAs. Some felt we already used the American private tier, while others considered a private tier as a way of getting additional funds into the system. However, there were serious doubts that a private tier would improve any of the problems currently faced by the public system. It would not reduce costs overall, though it may reduce the government's share of the burden. It would certainly not reduce waiting lists in the public system, because without them, it would become unviable.

What participants were strongly opposed to was in having doctors work in both public and private systems. This led to conflict-of-interest and eroded trust between physician and patient. There was also concern about private options that provided a better (not just faster or more convenient) products or services than the public system. Our susceptibility to advertising and persuasion in health matters was also perceived as a potential problem.

Finally, there was more enthusiasm for the idea of producing and disseminating performance measures for practitioners and hospitals. These would be used mainly by system administrators as a quality improvement tool but could also alert them to dangerous situations. Members of the public who want to know more about their practitioner before beginning treatment. Process standards of the ISO 9000 variety were introduced as a potential model.

Commission sur
l'avenir des soins de santé
au Canada



Commission on the
Future of Health Care
in Canada

DIALOGUE SUR LES POLITIQUES N° 4

Les choix des consommateurs dans le système de soins de santé au Canada

Université de l'Alberta
Edmonton (Alberta)

LE 17 JUIN 2002

La Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, en partenariat avec de grandes universités canadiennes, a organisé 12 dialogues télévisés portant sur les politiques en matière de santé et adressant des enjeux clefs liés aux soins de santé. Au cours de chaque session, un modérateur a guidé des experts du domaine de la santé dans une discussion autour d'un enjeu de la santé prioritaire pour les Canadiens. Ces dialogues se basaient initialement sur des documents d'information / de sondage, rédigés pour la Commission par la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé. Le présent rapport résume l'un de ces 12 dialogues portant sur les politiques en matière de soins de santé.

Animateur :

M. Tim Caulfield,
directeur de la recherche, University of Alberta Law Institute,
chaire de recherche du Canada sur le droit et la politique de la
santé

Participants :

M. Phil Jacobs,
Health and Management Program, Université de l'Alberta;
associé, Institute of Health Economics

D^r Larry Ohlhauser,
ancien registraire, College of Physicians and Surgeons of Alberta;
président, Comité de mise en œuvre du rapport Mazankowski

D^r Raisa Deber,
Faculté de médecine, Université de Toronto

D^r Wendy Graham,
ancienne présidente, Ontario Medical Association Coalition on
Primary Care Reform

M^{me} Donna Lynn Smith,
Faculté des Sciences infirmières, Université de l'Alberta

Bob Shiell,
président, Réseau canadien sur le cancer de la prostate

Introduction

Aujourd'hui, le secteur de la santé ne plus demeurer complètement isolé des exigences des consommateurs. Que ce soit à cause de leur engagement accru ou de lacunes perçues dans le système existant, beaucoup de Canadiens discutent de l'opportunité d'élargir les choix du consommateur en matière de santé. Ce débat sur les politiques vise à savoir exactement ce que l'on entend par choix élargis, de même qu'à trouver des moyens de satisfaire à ces demandes. La séance s'ouvre sur un court vidéo présentant le mouvement axé sur le choix des consommateurs dans le secteur de la santé :

[TRADUCTION] Un mouvement grandissant en faveur des droits des consommateurs force les gouvernements et le secteur de la santé en général à revoir leurs méthodes de prestation des soins de santé. De plus en plus, les Canadiens se considèrent comme des consommateurs de services de santé, des consommateurs qui ont des droits : le droit d'être informé, le droit de choisir, le droit d'avoir son mot à dire dans les décisions médicales et les services qui touchent leur santé et les soins de santé. Depuis peu, toute une industrie est passée à l'offensive en proposant divers services non financés par le système public. Il s'agit notamment des cliniques privées d'IRM, des cliniques privées de chirurgie oculaire au laser, ainsi que des compagnies d'assurances vendant des polices qui prévoient des remises en argent aux survivants admissibles d'infarctus, d'accidents vasculaires cérébraux et de greffes.

Mais les patients, eux, se comportent-ils vraiment en consommateurs? Il existe beaucoup d'informations destinées aux patients, mais bien des gens les trouvent déroutantes et contradictoires. Entre les patients et leurs professionnels de la santé, les discussions sont plus éclairées. Les gens adoptent des modes de vie sains et expérimentent de nouvelles approches de la prévention et du traitement. Par contre, de nombreux patients âgés sont plutôt disposés à laisser leurs professionnels de la santé prendre les décisions difficiles. Ils font preuve d'une grande loyauté et ne sont pas, si l'on peut dire, des « magasiniers ».

Bon nombre d'intervenants du secteur de la santé interprètent la tendance consumériste comme une volonté d'avoir un plus grand choix en matière de soins de santé, un choix qui n'est pas limité par les contraintes de notre système public. D'un autre côté, les défenseurs de l'universalité font valoir que le système public a en lui-même la capacité d'offrir davantage de choix.

Au cours du dialogue sur les politiques qui a eu lieu à l'Université de l'Alberta, on a cherché à savoir comment trois approches en matière de politiques publiques influenceront les choix des consommateurs et d'autres paramètres. Un document d'information préparé par la Fondation canadienne de recherche sur les services de santé présente les avantages et les inconvénients de chacune de ces pistes d'action. Les panélistes sont ensuite invités à débattre de leurs mérites et de leurs effets potentiels sur les soins de santé au Canada.

Piste d'action n° 1

Le gouvernement devrait remettre aux consommateurs au moins une partie de l'argent consacré à la santé, pour que ceux-ci puissent acheter les services qu'ils désirent.

Exposé de M. Phil Jacobs :

Quand on parle de choix des consommateurs, il faut faire la distinction entre la notion de choix de services d'une part, et celle de choix des formules de financement, d'autre part. C'est une nuance que le document d'information préparatoire à la discussion de ce soir omet de faire. Par choix de services, on entend un grand catalogue de services admissibles à un financement ou à des subventions, et le système public en propose d'ailleurs un choix considérable, bien que restreint par certaines limites. Le Canada est loin d'avoir la souplesse de pays comme l'Allemagne pour ajouter des éléments à la liste ou en retirer, mais nous avons tout de même un choix assez vaste. Les consommateurs peuvent se prévaloir de services de chiropraxie et de physiothérapie, ils ont accès à différentes formules et ils peuvent choisir leurs fournisseurs. Par contre, d'autres spécialités, comme la naturopathie, la massothérapie et certains services de dermatologie, ne sont pas admissibles.

Du point de vue financier, toutes sortes d'options sont possibles : paiements conjoints de l'État et du consommateur (participation aux coûts), mécanismes liés à l'impôt sur le revenu pour favoriser un usage accru, bons de santé, comptes d'épargne santé et j'en passe. Mais changer la formule de financement n'élargira pas nécessairement la gamme de choix, à moins que les fournisseurs n'aient certains incitatifs pour le faire. On peut appliquer n'importe quelle formule de financement à un catalogue donné, et l'on peut aussi, bien entendu, modifier ce catalogue. Le gouvernement a pour responsabilité de mettre sur pied un cadre de soins de santé qui comprenne à la fois un catalogue de services et un mécanisme de financement de ces services. Ce qui se trouve dans le catalogue devrait être fondé sur des résultats cliniques et scientifiques, et la façon de décider de son contenu devrait être transparente. Les arrangements financiers, d'autre part, devraient refléter l'ampleur du risque que les gens sont prêts à assumer.

Exposé du D^r Larry Ohlhauser :

À notre époque de réforme de la santé, nous devons débattre du choix des patients, qui comporte un aspect « information », pour que les patients prennent des décisions éclairées, et aussi un aspect « incitation », pour que les patients soient davantage responsables de leur santé. Je parlerai des comptes d'épargne santé, un concept qui soulève de nombreuses craintes mais qui mérite d'être vu comme une réponse possible au désir de disposer de plus de choix en matière de santé.

Le concept est assez simple : si une personne admissible se voit attribuer un compte d'épargne santé (CES) de 500 \$ le 1^{er} janvier, elle est autorisée à choisir les services qu'elle considère comme avantageux pour elle et ces services seront payés par le CES. Admettons qu'une première visite chez un fournisseur de soins de santé pour des services médicalement avantageux coûte 50 \$. Ce modèle de CES prévoit une participation aux coûts de 20 %, donc le patient aurait à déboursier lui-même 10 \$. Les 40 \$ restants seraient retirés du CES au moyen d'une technologie de carte de débit.

Les CES peuvent aussi servir d'incitation à des comportements sains. Par exemple, si je passe la soirée dans une autre ville, je me régalerai peut-être d'un bon repas copieux, je boirai beaucoup plus de vin que je ne le devrais et je me retrouverai dans une salle d'urgence parce que j'ai mal au ventre. Les soins que je recevrai seront payés par mon CES. Mais en tant que consommateur averti, je peux plutôt décider d'aller au club de santé le plus près de chez moi pour

faire de l'exercice et je pourrai régler une partie de la facture en débitant mon CES au moyen d'une carte de débit. Ainsi, ce concept peut aider les consommateurs à se responsabiliser, non seulement pour prévenir la maladie, mais aussi pour adopter un mode de vie sain.

Discussion entre les panélistes et l'auditoire :

La discussion tourne autour des comptes d'épargne santé, que l'on qualifie de stratégie la plus largement propagée pour donner aux consommateurs le pouvoir de dépenser et leur procurer, au moins en apparence, le pouvoir de choisir. La plupart des participants sont très directs dans leur condamnation du concept. Des applaudissements nourris accueillent la déclaration du D^r Deber, selon laquelle les comptes d'épargne santé sont probablement l'une des idées les plus stupides que l'on ait jamais essayé de faire avaler aux Canadiens.

Selon les participants, la principale difficulté est que la justification économique des CES repose sur l'idée que les soins de santé sont en quelque sorte discrétionnaires. On présente de multiples preuves pour réfuter cette hypothèse. Le D^r Deber explique, en fonction de données du Manitoba, que la moyenne des dépenses n'est atteinte qu'au 80^e percentile, alors que le groupe le plus malade dépense un montant énorme. Autrement dit, le système des CES donnerait de l'argent aux 80 % de gens qui utilisent très peu le système de santé, alors que ceux qui sont les plus malades seraient frappés d'un impôt additionnel. Par conséquent, les coûts globaux du système augmenteraient.

Donna Wilson, un membre de l'auditoire, décrit les CES comme une option stratégique inapplicable, coûteuse et extrêmement déplorable. L'idée a été introduite pour donner aux Américains qui ne détiennent pas d'assurance-maladie une certaine forme d'accès aux soins de santé. Mais par la suite, on lui a greffé la notion de consommation responsable des soins de santé, ce qui fait l'affaire de certains gouvernements qui considèrent que les gens abusent du système de santé lorsqu'il est gratuit. Cette hypothèse a toutefois été invalidée depuis.

Il est ridicule de penser que des gens vont aller se faire faire des lavements barytés simplement parce qu'ils n'ont rien de mieux à faire cette journée-là – Donna Wilson

D'autres participants se demandent si nous saurions où dépenser notre argent de la meilleure façon possible en fonction de notre maladie particulière, tandis que certains craignent qu'il soit impossible de prévoir ses propres besoins en services de santé. Les décisions que l'on prendrait et les choix de dépenses que l'on ferait lorsqu'on serait en santé seraient complètement différents en cas de maladie.

Les CES favoriseraient-ils les comportements sains?

Le D^r Ohlhauser n'est pas prêt à accepter qu'assez de preuves ont été présentées pour qu'on abandonne les CES avant de les mettre à l'essai et de les étudier scientifiquement, peut-être au sein d'une population précise. Il est prouvé que les gens consommeront moins s'il y a des coûts directs rattachés aux services, mais on n'a pas de données sur les conséquences de ces décisions par la suite. Lorsque le coût dissuade quelqu'un de consulter un médecin pour son mal de gorge, cela peut aussi bien entraîner des économies pour le système que les complications causées par une angine streptococcique. L'intérêt de l'idée, à son avis, est d'inciter les gens à utiliser judicieusement le système et à prendre en charge leur santé et leur mode de vie. Dans l'effort de réforme en cours, il convient de porter une attention particulière au bien-être et à la promotion de

la santé, et à ce titre, les gens sont capables d'agir en consommateurs.

D'autres participants sont d'avis qu'il est tout aussi erroné de se fier à des consommateurs individuels pour prendre des décisions en matière de promotion de la santé, au moment même où l'on ferme des piscines et met fin à des programmes communautaires. Pour inciter les gens à adopter des pratiques saines, il vaut mieux prendre des initiatives comme des programmes récréatifs publics et la construction de trottoirs dans les petites villes pour améliorer la sécurité des piétons, plutôt que de donner aux gens de l'argent à dépenser dans des clubs de santé privés.

Si on individualise tous ces choix, on se retrouvera à donner aux gens de l'argent pour acheter de l'eau embouteillée, au lieu de traiter l'eau correctement pour qu'elle soit bonne à boire. – Raisa Deber

Sommes-nous des patients ou des consommateurs?

Le Dr Deber affirme que lorsque les gens sont malades, ils sont des patients et non des consommateurs. Un consommateur est quelqu'un qui essaie de savoir ce qu'il veut acheter. Un patient est une personne qui est malade et ne sait pas exactement ce qui la rétablira. Seulement 0,5 % des patients atteints du VIH/sida, considérés pourtant comme le groupe le plus consumériste dans le secteur de la santé, acceptent de jouer le rôle d'un consommateur. La plupart des participants s'entendent pour dire que ce que les gens veulent, c'est d'être en partenariat avec leurs professionnels de la santé. Cela ne veut pas dire que les gens ne prennent pas l'initiative de se renseigner eux-mêmes. En effet, presque la moitié des personnes atteintes d'une maladie font appel à Internet pour mieux connaître leur maladie et s'informent avant de choisir leurs options de traitement. Par contre, ces mêmes personnes s'en remettent à leur professionnel de la santé pour comprendre leur maladie et les soutenir dans leurs décisions. Il faudrait peut-être porter attention au fait que beaucoup de gens craignent de discuter avec leur médecin des informations qu'ils trouvent à l'extérieur de son cabinet.

Les gens font des choix importants en matière de santé quand il leur faut envisager des options et décider de ce qui est important pour eux : jusqu'à quel point est-ce que j'accorde de l'importance au fait de ne pas pouvoir marcher plus de trois coins de rue sans être essoufflé? Si j'ai un cancer de la prostate, jusqu'à quel point est-ce important pour moi si l'impuissance est un effet secondaire du traitement? Ces choix sont très importants et très personnels, mais ils ne ressemblent en rien à ce que nous entendons par choix de consommation.

Piste d'action n° 2

Le gouvernement devrait laisser les gens payer un supplément de leur poche pour un accès plus rapide ou d'autres avantages de la part d'un fournisseur privé de services couverts par l'assurance-maladie.

Exposé du D^r Raisa Deber :

Le problème avec cette option, c'est qu'elle admet que les soins de santé sont un bien commercial comme tous les autres. Je vais présenter à l'auditoire quatre scénarios fictifs pour montrer que ce n'est pas le cas.

Premièrement, imaginez que j'arrive à l'aéroport et que je veux prendre un taxi pour me rendre en ville, mais que j'ai oublié d'apporter assez d'argent. Qui pense que le chauffeur va quand même faire le trajet? (Aucun)

Deuxièmement, imaginez qu'Air Canada en a assez de la mauvaise presse qu'on lui donne et vous appelle pour vous proposer un voyage gratuit d'une semaine pour deux, toutes dépenses payées, en vous laissant le choix de la destination. Le seul problème, c'est que vous devez partir dans les 12 prochains mois. Combien de personnes accepteraient l'offre? (Toutes)

Troisièmement, admettons que je parle devant vous et que soudain, je me tords de douleur à cause d'une appendicite perforante. Je n'ai pas d'argent. Combien de personnes pensent que l'hôpital devrait me soigner quand même? (Toutes)

Quatrièmement, imaginez qu'on vous offre une chirurgie à cœur ouvert, à l'endroit de votre choix et toutes dépenses payées, mais que vous devez vous faire opérer dans les 12 prochains mois. Combien de personnes accepteraient l'offre? (Aucune)

Les biens et services commerciaux réagissent à l'offre et à la demande, le prix étant le signal déterminant. Si le prix est trop élevé, je n'ai pas accès au marché. C'est pourquoi nous avons raison pour ce qui est du taxi et du voyage gratuit. Quand vous dites que mon appendicite devrait être traitée même si je n'ai pas d'argent, vous dites que je ne devrais pas être exclue du marché. Donc, il y aura toujours un prix fixe ou un prix plancher que le gouvernement ou les organismes de bienfaisance rembourseront pour permettre aux gens d'avoir accès au marché de la santé. Tous les coûts supplémentaires qui s'ajoutent à ce plancher sont plus difficiles à contrôler et finissent habituellement par être couverts par les entreprises, ce qui crée des problèmes de compétitivité.

La deuxième distinction à faire entre biens commerciaux et biens de santé, c'est que si je n'ai pas besoin d'un bien de santé, je n'en voudrai pas, tout comme aucun d'entre vous ne voudrait d'une chirurgie à cœur ouvert. Et comme je pourrai aller dans le système public si j'ai besoin de soins, et que je n'en voudrai pas si je n'en ai pas besoin, pourquoi irais-je les payer de ma poche? La seule situation où je voudrais faire cela, c'est lorsque les soins publics sont inadéquats ou apparemment inadéquats – par exemple, si les délais sont trop longs, si le service n'est pas pratique, si la qualité n'est pas là. Si nous permettons aux gens d'acheter des soins améliorés par rapport à l'offre publique, ce sera alors une incitation pour que le système public demeure inadéquat, parce que sinon, il n'y aura pas de place pour le volet privé.

Partout où l'on a permis à l'entreprise privée de s'établir, on s'est aperçu que les services de santé publics devaient être inadéquats pour qu'il y ait un marché privé. Le résultat, ce sont des coûts plus élevés (habituellement assumés par les entreprises), moins d'équité et peut-être même des conséquences graves si les gens ne peuvent se faire soigner convenablement dans le système public. Pour les fournisseurs, c'est la formule rêvée : ils ont des entrées d'argent garanties du gouvernement et ils peuvent faire tout ce qui échappe au système public. En Ontario, une séance

de physiothérapie coûte 12 ou 13 dollars par séance sous le régime gouvernemental, alors que c'est au moins le triple dans le privé.

Si nous pensons que les soins de santé devraient être fournis universellement à ceux qui en ont besoin – autrement dit, n'exclure personne du marché – nous devons comprendre que si nous ne pouvons nous permettre l'universalité avec un seul payeur, nous ne pourrions certainement pas nous la permettre avec les coûts supplémentaires inhérents à la multiplicité des payeurs. Les coûts du gouvernement peuvent baisser, mais pas ceux de la société, alors les entreprises et les gens qui payent de leur poche combleront la différence. Il existe peut-être certaines choses que nous ne pouvons pas nous permettre d'offrir de façon universelle, et il faudra bien donner suite à la suggestion de M. Mazankowski de revoir la liste des soins universels, mais on ne peut pas dire qu'il sera moins coûteux d'avoir des sources de financement multiples tout en gardant l'universalité.

Exposé du D^r Wendy Graham:

Je vais parler du choix du consommateur sous les angles du professionnalisme médical, de la médecine fondée sur des résultats cliniques et scientifiques, et du concept de garantie de soins. Le premier bénéficiaire du professionnalisme médical est le patient, qui offre en retour son respect et sa gratitude. Mais les patients s'attendent à ce que les médecins fassent ce qui est le mieux pour eux, pas nécessairement ce qui est le mieux pour le système ou ce qui est prouvé scientifiquement. Le travail du médecin consiste à trouver le juste milieu entre les limites du système et les éléments scientifiques probants, d'une part, et les attentes du patient, d'autre part, et à le faire de concert avec le patient.

Les médecins canadiens recourent à la médecine fondée sur des résultats cliniques et scientifiques afin de prendre une décision et ce, dans trois contextes. Le premier est ce que l'on considère comme la routine, par exemple donner de la pénicilline pour une angine à streptocoques. C'est là une pratique reconnue et éprouvée, conforme aux lignes directrices de prescription. Le deuxième contexte est lorsque, par exemple, on rassemble des rapports nombreux et solides sur la modification de la gestion des lipides en fonction du niveau de cholestérol. Le dernier contexte est celui de la recherche de pointe sur une maladie en particulier, comme l'expérimentation d'un nouveau traitement contre la sclérose en plaques pour lequel certains patients ont un intérêt particulier. Un médecin peut ne pas être satisfait des lignes directrices pour la pratique clinique qui mettent l'accent sur un contrôle des coûts et une efficacité qui ne sont d'aucun profit pour leur patient. Un médecin doit aussi composer avec une bureaucratie qui fragmente les soins, insiste sur des questions de gestion et adopte des politiques qui font que le patient ne peut subir d'IRM ou de TDM parce qu'il faut d'abord passer par un comité.

Pour aider le patient à s'y retrouver, on a introduit les bulletins d'hôpitaux, ainsi que divers indicateurs et modèles de rendement. Mais le patient veut d'abord savoir quel médecin a le plus d'expérience, quel médecin a le meilleur taux de succès dans l'emploi d'une procédure donnée ou dans la gestion d'une maladie particulière.

Grâce à Internet, les consommateurs ont accès à des informations sur la santé comme jamais auparavant. Près de la moitié d'entre eux font des recherches sur une maladie ou un aspect de son traitement avant de se rendre au cabinet de leur médecin, mais ils n'ont pas assez confiance en eux pour en parler avec lui. Au bout du compte, le travail du médecin est de mettre en balance les preuves scientifiques, la vie et les engagements familiaux du patient, ainsi que les risques et les avantages des différentes options.

Si nous désirons maintenir le niveau actuel de soins, nous devons envisager différentes options de financement et divers mécanismes de prestation. La première chose à faire, et la plus importante, c'est de définir la notion de service de base couvert sans franchise. Cette notion peut aller au-delà des services médicalement nécessaires assurés par un médecin dans un hôpital. Une fois que nous avons cerné les services de base, nous devons nous engager à garantir les soins. Si nous ne pouvons donner accès à des soins de bonne qualité en temps voulu, une tierce partie devra alors s'assurer que le patient pourra être soigné dans une autre province, voire un autre pays. Enfin, il faut débattre vigoureusement de la participation aux coûts, une formule employée pour les soins de longue durée en Ontario, ainsi que des comptes de débit, des comptes d'épargne, des comptes de taxes et des déductions. Si nous optons pour la participation aux coûts, nous devons nous assurer qu'elle est constante d'une province à l'autre pour que tous puissent accéder facilement à ces services de base.

Discussion entre le panel et l'auditoire :

Phil Jacobs fait remarquer que dans presque tous les pays d'Europe, il y a une forme de marché privé qui soulage le marché public. Mais les données existantes sont contradictoires et ne permettent pas de juger de l'effet de ce marché privé sur le système public. Selon Bob Shiell, certains patients exploitent déjà la médecine à deux vitesses en allant se faire soigner aux États-Unis. Des 125 hommes qui assistent à la réunion mensuelle de son groupe de soutien, cinq ou six hommes récemment diagnostiqués ont choisi d'aller aux États-Unis, soit pour obtenir l'avis d'un autre médecin, soit pour recevoir un traitement non offert au Canada.

Dans notre groupe de soutien sur le cancer de la prostate, il y a des membres très informés, et ils cherchent des solutions qui n'existent pas de ce côté-ci du 49^e parallèle. – Bob Shiell

Raisa Deber rétorque que de nouvelles études montrent que la quantité de personnes qui vont se faire traiter aux États-Unis est beaucoup moindre que ce que les preuves anecdotiques de ce genre sembleraient indiquer.

Les médecins devraient-ils pouvoir pratiquer autant dans le système privé que public?

Lorsque des médecins pratiquent des deux côtés de la clôture, comme aux États-Unis, il est assez évident que la partie publique du marché ne fait pas le poids, explique M. Jacobs. D'autres panélistes s'accordent à reconnaître que la confiance est difficile à entretenir quand le patient a l'impression que le bottom line du médecin variera en fonction du type de traitements offerts.

La dernière chose dont on a besoin quand on est malade, c'est d'être un consommateur averti qui doit être sur ses gardes pour ne pas se faire rouler. – Raisa Deber

Les participants sont d'avis que permettre aux médecins de travailler autant du côté privé que public aurait pour effet de les mettre en concurrence avec eux-mêmes. L'exemple de Calgary et de ses chirurgies de la cataracte en clinique privée est ramené plusieurs fois sur la table. On s'attend aussi à ce que les listes d'attente du système public s'allongent, même si certains patients paieront davantage dans le système privé.

Le privé réduirait-il les coûts?

Selon certains panélistes, il est peu probable qu'un volet privé réduise les coûts, ceux-ci étant déjà plus élevés là où des services privés sont offerts. Par contre, tous ne s'entendent pas pour dire qu'il y a assez de preuves à cet effet. Certains pensent que laisser entrer l'argent privé dans le système permet de fournir davantage de services et de réduire les temps d'attente, bien que nous n'ayons pas encore trouvé la bonne formule pour mettre en place un volet privé.

M^{me} Smith prend l'exemple des États-Unis, où le secteur presque entièrement privé des soins de longue durée est maintenant régi par une énorme bureaucratie en raison des abus, de la fraude et de divers sous-produits douteux de l'économie de marché. Si les services de santé et de soins de longue durée sont fournis par le secteur privé, il faut savoir que quelqu'un fera des profits et qu'il y aura des coûts associés à la supervision réglementaire. M^{me} Smith croit également que l'accent mis sur les soins de courte durée détourne les gens d'options moins chères qui pourraient peut-être leur plaire davantage. La publicité et divers incitatifs attirent les gens vers des choix qui ne sont pas fondés scientifiquement, mais plutôt motivés par de puissants intérêts économiques.

Le privé est-il synonyme de choix plus étendu?

Le D^r Graham pense que le dépistage est un domaine où les gens devraient avoir le droit de payer pour des examens qui, dans le système public, ne sont pas actuellement considérés comme rentables sur une base annuelle. Une personne devrait avoir le droit de dépenser 10 \$ pour un test annuel d'APS, un test de cholestérolémie ou une mammographie au lieu d'acheter un grille-pain.

*Je ne pense pas qu'on devrait limiter le droit du public de passer des tests annuels d'APS simplement parce que le système médical ne les approuve pas comme méthode de dépistage rentable. –
Wendy Graham*

Le seul bémol, c'est que lorsque de jeunes personnes en santé subissent des tests comme la mammographie, le taux de faux positifs est très élevé. Ainsi, bien des gens devront traverser une période d'inquiétudes et de suivis inutiles avant d'apprendre qu'ils ne sont pas malades. On se préoccupe également du fait que la demande est créée si facilement, comme le montrent même les effets de notre publicité pharmaceutique, pourtant limitée, sur les habitudes de prescription.

Les participants ont plus de difficulté à accepter les choix privés qui se publicisent comme une amélioration par rapport aux services publics. Par exemple, quand une personne lit dans un dépliant d'une clinique privée qui fait des chirurgies de la cataracte : « Vous avez le choix : incisions peu profondes, guérison rapide, moins de risques d'infection, meilleure vue » (le tout pour un prix plus élevé), elle n'a pas vraiment l'impression d'avoir le choix. D'abord, comment le patient peut-il être certain que ce service sera meilleur? Et même s'il est vraiment meilleur, qu'est-ce que cela nous dit sur la qualité des services publics? Le D^r Ohlhauser pense qu'il appartient au Collège des médecins et aux organismes de réglementation professionnelle d'établir des normes pour déterminer ce en quoi consiste, par exemple, une prothèse adéquate ou une amélioration acceptable de la vue. Il pense aussi que ces normes doivent s'appliquer au système public. Nous devons ensuite décider s'il faut permettre aux gens d'acheter quelque chose de mieux dans le privé.

Enfin, on observe que les gens sont portés à associer « privé » avec « choix » et « public » avec « monopole », alors qu'en fait, on a peu de contrôle, par exemple, sur les polices d'assurance

des employeurs, mais que les citoyens disposent de leviers pour influencer le système public.

Le financement privé raccourcirait-il les listes d'attente du système public?

Les participants sont unanimes à dire qu'il est amplement prouvé qu'un volet privé ne raccourcirait pas les listes d'attente du secteur public. Lorsque le secteur privé raccourcira ses listes d'attente, celles du secteur public s'allongeront. Sinon, le volet privé ne serait tout simplement pas viable. Et bien sûr, les Canadiens les moins riches, dont la plupart des personnes âgées, porteraient le fardeau des attentes plus longues dans le système public.

En Alberta, le revenu médian des personnes âgées est de moins de 17 000 \$, alors avec un volet privé, on se retrouverait à l'arrière de la file d'attente publique. – Représentant de l'Alberta Council on Aging

Piste d'action n° 3

Le gouvernement devrait exiger la collecte et la diffusion publique de données complètes sur le rendement des organismes et des fournisseurs de services de santé de sorte que les consommateurs puissent faire des choix éclairés.

Présentation du professeur Donna Lynn Smith :

Pour que ce type de renseignements ait un sens, les patients doivent disposer de normes auxquelles comparer le rendement d'un fournisseur de services. Or, le système de santé canadien tend à éviter tout ce qui ressemble à une norme ou à un règlement. Il est sous-réglementé par rapport à d'autres systèmes de santé, notamment de celui des États-Unis. Dans ce contexte, il est très difficile de comparer le rendement d'un hôpital à celui d'un autre. Nous avons des services comme le Conseil canadien d'agrément des services de santé, mais le certificat d'agrément de programme affiché à l'entrée de votre hôpital ou des bureaux de votre région régionale vous dit seulement que l'établissement satisfait à une norme minimale.

Au Centre des sciences de la santé de Winnipeg, un certain nombre d'enfants sont morts avant que l'administration n'admette qu'il y avait un problème et applique des mesures correctives. Après avoir examiné cette situation, le juge Sinclair a conclu à une absence de responsabilité professionnelle et administrative. Les consommateurs étaient laissés dans l'ignorance, privés des renseignements qui les auraient aidés à décider s'ils devaient faire opérer leur enfant dans cet hôpital, où l'on faisait peu d'interventions chirurgicales et où le chirurgien était peu expérimenté et insuffisamment supervisé, ou s'ils préféreraient amener leur enfant dans une autre province. Il est très difficile pour un consommateur qui veut utiliser le système de savoir quelles normes existent pour ensuite déterminer si tel hôpital ou tel fournisseur de services en particulier y satisfait.

L'une des normes que nous devrions examiner est le niveau de service offert par les infirmières et infirmiers autorisés dans nos centres de soins de santé. De plus en plus de recherches démontrent que la présence d'infirmières et d'infirmiers autorisés est associée à un taux de décès moindre. Les patients pourraient donc connaître le ratio d'infirmières et d'infirmiers autorisés d'un hôpital avant d'y entrer pour y être traités. Pour le moment, l'Ontario est la seule province à recueillir cette information, et je recommanderais à la Commission que toutes les provinces colligent des données sur la compétence collective du personnel infirmier.

La capacité du public de comprendre les options de traitement dont il dispose est souvent limitée aux options qui lui sont présentées. Très souvent, il ne s'agit pas de choisir entre telle ou telle opération, mais plutôt de choisir entre subir une opération ou ne rien faire du tout. La publicité incite les gens à croire qu'il existe une arme magique contre chaque maladie et cette attente des patients pose un problème à tous les fournisseurs de soins de santé. Les patients veulent entendre que l'on peut faire quelque chose pour eux, alors que, très souvent, c'est d'un analgésique dont ils ont besoin. Actuellement, dans les barèmes d'honoraires ou dans les listes de traitement, le contrôle de la douleur ne figure pas tout à fait au même titre que la chirurgie de la cataracte, parce qu'il n'est pas lié à une maladie en particulier.

Le système de soins que nous proposons aux gens souffrant de maladies et d'incapacités chroniques est une espèce d'omelette composée de services offerts par des fournisseurs publics, privés et bénévoles, mais sans l'élément liant essentiel qui pourrait les rassembler au profit des patients. Le rôle de gestionnaire de cas ou de coordonnateur des soins, qu'emploient systématiquement les sociétés d'assurance, est totalement absent de notre discours sur les

politiques. Nous avons centré tous nos efforts d'amélioration de la coordination du système sur les médecins de premier recours, mais ces derniers ne peuvent résoudre qu'un certain ensemble de problèmes. Lorsque l'ensemble des problèmes est plus complexe et que nous avons besoin de nombreux fournisseurs pendant une période prolongée, nous devons disposer d'autres mécanismes pour éviter d'obtenir les mauvais services, des services en double ou de manquer d'un service.

Présentation de Bob Shiell :

Lorsqu'on m'a diagnostiqué un cancer de la prostate il y a cinq ans, il y avait un manque affligeant d'information sur les options de traitement et leurs issues. Je n'étais pas prêt à accepter la première recommandation de mon urologue, à savoir la chirurgie. Selon ce qu'il m'avait dit lui-même, je savais que cela aurait pour moi des conséquences désastreuses, notamment la possibilité de souffrir d'impuissance et d'incontinence. J'avais besoin d'en savoir davantage avant de prendre une décision.

Ce premier urologue me dit que je devais prendre un autre rendez-vous pour discuter des options dont je disposais, mais sa prochaine plage de temps libre se trouvait trois semaines plus tard. Au Tom Baker Centre, le délai d'attente pour rencontrer l'oncologue était de six semaines. On m'a donc demandé de rédiger mes questions et de les envoyer à son bureau par télécopieur, ce que j'ai fait. Le lendemain, la réponse que j'ai reçue par télécopieur se lisait comme suit : Question 1 : oui; Question 2 : non. Lorsqu'on doit faire face à quelque chose comme le cancer, ce n'est pas tout à fait le type de relation que l'on souhaite avoir avec la personne qui nous soigne.

Je me suis donc mis à chercher plus d'information. Je suis allé à la bibliothèque et j'y ai trouvé un tas de vieux livres qui parlaient surtout de chirurgie et de la façon de se préparer à l'opération. Je suis allé sur Internet et j'ai trouvé une profusion de renseignements très utiles : des professionnels de la santé respectés donnaient de leur temps sur différents sites et répondaient sans frais aux questions du public. Deux médecins de Los Angeles m'ont fait parvenir deux ou trois pages de renseignements concernant mon cas en particulier. J'avais beaucoup de questions à poser sur mes choix de traitement. Étais-je limité à la chirurgie? Étais-je limité à la radiothérapie? À quel type de radiothérapie? Une fois le procédé déterminé, qui devais-je choisir pour l'appliquer? Combien de fois tel ou tel médecin avait-il utilisé cette technique? L'expérience des praticiens est-elle un facteur important? Parmi les patients qui avaient choisi la chirurgie comme traitement principal, combien ont ensuite subi des traitements de radiothérapie? Quels résultats ont-ils obtenus?

Je finis par me rendre à Seattle pour y être traité et, quatre ans et demi plus tard, j'ai l'impression d'aller plutôt bien. Les patients nouvellement diagnostiqués ont besoin d'avoir accès à beaucoup plus d'information sur les modalités de traitement et les taux de réussite. Et surtout nous devons disposer de plus de choix de traitements et d'un financement plus stable pour des formes de traitement moins invasives, comme la curiethérapie et la cryochirurgie.

En tant que président du groupe de soutien Prostate Calgary, j'entends chaque mois des douzaines d'histoires d'hommes qui sont découragés dans leurs tentatives d'obtenir les renseignements dont ils ont besoin pour choisir leurs traitements. De plus en plus d'hommes se tournent vers des groupes de soutien qui peuvent les informer et les rassurer, où ils peuvent partager leurs expériences, se remonter mutuellement le moral et s'aider à renforcer leur détermination de lutter pour conserver leur qualité de vie. Nous ne donnons pas de consultations médicales, nous ne recommandons pas de modalités de traitement, de médicaments ni de médecins. Nous ne parrainons aucun produit ni traitement. Nous recommandons toujours qu'un

professionnel de la santé qualifié soit consulté avant que des décisions médicales ne soient prises.

Les hommes nouvellement diagnostiqués et leurs familles ont le droit d'en savoir le plus possible sur cette maladie et de prendre une décision éclairée et renseignée au sujet de leurs options de traitement. Les groupes de soutien par les pairs offrent un service communautaire à portée de la main qui ne s'en tient pas à des heures régulières de bureau et où il n'y a pas de long délai d'attente. Une aide financière gouvernementale aux groupes de soutien par les pairs, peut-être pour l'emploi d'une infirmière praticienne désignée, serait une façon économique et rapide d'aider les consommateurs à faire des choix éclairés en matière de soins de santé. Nous avons également besoin de plus d'information imprimée sur les différents traitements et leurs taux de réussite et d'échec ainsi que d'un financement assuré permettant de proposer des choix de traitement actuellement offerts aux États-Unis et de réduire le temps d'attente.

Discussion entre les panélistes et l'auditoire :

Le D^r Ohlhauser craint que la publication des cotes de rendement des médecins, des hôpitaux et des provinces ne devienne une routine et une norme, chacun visant à démontrer qu'il fait ce qu'il a à faire pour améliorer les services aux patients et réduire les erreurs médicales. Selon son extrapolation des données américaines, plus de 10 000 personnes seraient mortes l'an dernier au Canada des suites d'erreurs liées à la structure du système de santé.

La plupart des participants sont d'accord pour dire que ces renseignements doivent être recueillis et publiés. Ils sont cependant en désaccord quant à ce qu'il est pertinent de recueillir et aux personnes qui devraient utiliser cette information. Les panélistes témoignent de l'absence notoire de relation entre la qualité des soins fournis par un médecin et des facteurs comme ses notes à l'école de médecine où le fait qu'il ait ou non déjà été poursuivi en justice. Le D^r Ohlhauser suggère que l'on se concentre sur la qualité des résultats, comme le nombre d'opérations effectuées par un chirurgien et le taux de complications et d'infections consécutives à ses opérations. Selon lui, les médecins devraient être les premiers à vouloir connaître leur rendement. Par contre, les données sur l'issue des traitements doivent être interprétées avec le plus grand soin sans quoi on risquerait de jeter le doute sur des médecins qui ont traité des cas plus compliqués ou qui ont travaillé auprès de collectivités plus complexes. Malgré une certaine inquiétude concernant l'utilisation que feraient les patients de ces renseignements, la plupart des participants pensent qu'ils devraient être mis à la disposition du public afin de l'aider dans ses décisions.

Nombre de participants ont l'impression que le choix d'un médecin repose sur la relation que le patient et lui établissent et que, du moment que son rendement se situe dans une marge acceptable, les patients ne sont pas vraiment intéressés à savoir qui est le numéro un ou le numéro deux. On souligne également le fait que ces indicateurs ne seraient pas d'une grande utilité pour les gens vivant dans de petites localités où le choix est limité. Le professeur Jacobs insiste sur le fait que la collecte et les analyses des données devaient être des processus autonomes et indépendants, financés à même les deniers publics et dont le mandat devrait être d'offrir une information digne de confiance permettant d'améliorer le système et les soins aux patients. Cette démarche ne serait pas crédible si elle était laissée aux mains des groupes de médecins ou d'infirmières, des régions ou du gouvernement.

Le D^r Deber mentionne que l'on a peu d'indications que les gens se servent des fiches de rendement des hôpitaux pour décider de l'endroit où ils seront traités. Elle soutient avec énergie, par contre, que les données relatives au rendement doivent absolument être utilisées par ceux qui gèrent le système, par le Collège des médecins et chirurgiens, par les organismes d'accréditation

et par les offices régionaux de santé, et que ces derniers doivent être tenus responsables de leur gestion. Lorsqu'une situation comme celle de Winnipeg se présente, nous devons nous assurer que quelqu'un examine les résultats obtenus par le chirurgien et s'interroge à leur sujet. Les malades et ceux qui en prennent soin pourraient avoir accès à cette information, mais ne devraient pas avoir à jouer le rôle de chien de garde.

Le public devrait pouvoir s'attendre à recevoir des soins de qualité de tous les fournisseurs. – Raisa Deber

Selon le professeur Smith, nous devons aussi être renseignés sur les systèmes et les processus en vigueur au sein des organismes qui fournissent des services de santé. On pourrait entre autres se servir de l'Organisation internationale de normalisation et d'un processus apparenté à celui de la norme ISO 9000, qui est indépendant, effectué par une tierce partie, reconnu internationalement, et s'alimente des commentaires des consommateurs. Le programme de reconstruction faciale du Misericordia Hospital d'Edmonton a été le premier programme canadien de santé à recevoir la certification ISO pour ses normes de procédé. Ce type d'examen de procédé sous-entend non seulement la collecte de données sur les taux d'infection d'un chirurgien, mais aussi sur les processus de supervision mis en place afin d'influencer ce résultat. Dans l'exemple de Winnipeg, les administrateurs se fiaient presque exclusivement à l'examen par les pairs, qui ne fonctionnait pas. La norme de procédé tient les administrateurs responsables de concert avec les cliniciens individuels.

Conclusion :

Les participants s'opposent massivement à l'idée de placer des fonds affectés à la santé entre les mains des particuliers selon le concept du compte d'épargne santé, puisque la justification économique de ce plan repose sur une hypothèse erronée selon laquelle les soins de santé sont discrétionnaires ou utilisés de façon abusive. Ce plan finirait donc par coûter plus cher au système. Certaines recherches démontrent que le fait de décourager les gens d'utiliser le système de santé entraîne des conséquences négatives et onéreuses et que, de plus, les gens ne sont pas très habiles à prévoir ce dont ils auront besoin lorsqu'ils seront malades. Enfin, les inconditionnels de la mise à l'essai du compte d'épargne santé insistent sur sa capacité de favoriser la responsabilisation et les habitudes de vie saines. D'autres pensent qu'il vaut mieux s'en remettre à un bon financement des programmes publics dans les collectivités locales.

Quant à l'idée de faire une certaine place à l'activité du secteur privé, les participants ne la rejettent pas aussi rapidement que celle du compte d'épargne santé. Certains pensent que nous utilisons déjà le secteur privé américain, alors que d'autres voient dans un palier privé une façon d'injecter des fonds supplémentaires dans le système. On a toutefois de sérieux doutes sur la possibilité pour un palier privé de réduire aucun des problèmes actuels du système public. Le volet privé ne réduirait pas le coût total, mais pourrait réduire la part du fardeau que le gouvernement doit assumer. Il ne diminuerait certainement pas les listes d'attente dans le système public parce que, sans ces dernières, le volet privé ne serait plus rentable.

Les participants s'opposent fermement à ce que des médecins pratiquent à la fois dans le système public et privé. Cette façon de faire a déjà provoqué des conflits d'intérêt et miné la confiance entre les médecins et les patients. On s'inquiète aussi des options privées qui se vantent d'offrir des produits et des services supérieurs à ceux du système public (plutôt que simplement

plus rapides ou plus pratiques). Notre susceptibilité à nous laisser influencer par la publicité et la persuasion en matière de santé est aussi perçue comme une source potentielle de problèmes.

Enfin, on note plus d'enthousiasme pour l'idée de produire et de diffuser des rapports de rendement des praticiens et des hôpitaux. Ces rapports seraient utilisés principalement par les administrateurs du système comme outils d'amélioration de la qualité, mais pourraient aussi les informer de situations dangereuses. Ils pourraient également servir aux personnes désireuses d'en savoir plus sur leur praticien avant d'entreprendre un traitement. Les normes de procédé semblables à la norme ISO 9000 sont aussi présentées comme un modèle possible.